Bijlage 4

De toepassing van gegevenstaxonomieën bij de gegevensuitwisseling in de Langdurige Zorg

Inhoudsopgave

1 Visie op gegevensuitwisseling

Om een duidelijke basis te hebben voor hetgeen nu en in de toekomst wordt ontwikkeld, wordt hier in eerste instantie de gehanteerde visie op gegevensuitwisseling uiteengezet. Uitgangspunt bij deze visie is niet alleen de vigerende en aankomende wet- en regelgeving maar ook de kwaliteitsnormen die gelden voor een effectieve, efficiënte, betrouwbare en veilige uitwisseling van gegevens binnen de (langdurige) zorgketen. Tezamen met de expertise en ervaringen van Duthler Associates liggen (elementen van) deze kwaliteitsnormen ten grondslag aan de hier gehanteerde visie. Gesteld wordt dat een effectieve, efficiënte, betrouwbare en veilige gegevensuitwisseling moet:

- Voorzien in een eenduidige gedefinieerde uitwisseling van gegevens waarbij de **semantiek** van de gegevens is gewaarborgd;
- In lijn zijn met de van toepassing zijnde wet- en regelgeving (formele **compliance**);
- Zorgen dat aantoonbaar is wie welke gegevens met wie heeft uitgewisseld op basis van welke formele afspraken en volgens welke procedures en processen (**materiële regelconformiteit)**;
- Borg staan voor de **kwaliteit** van de gegevens;
- Beperkt zijn tot alleen de daadwerkelijk benodigde gegevens, ook met betrekking tot de bewaartermijnen van de gegevens (**dataminimalisatie**);
- **Transparant** zijn voor alle betrokken partijen en personen;
- Zo veel mogelijk **gestandaardiseerd** zijn;
- Voldoende flexibiliteit bieden om adequaat en tijdig te kunnen reageren op veranderende omstandigheden, oftewel ‘**toekomstvast’** zijn.

In dit hoofdstuk worden de bovengenoemde aspecten van gegevensuitwisseling nadere uitgewerkt.

1.1 Semantiek

Babylon ging in de oudheid ten gronde aan een taalprobleem, de Babylonische spraakverwarring. In de huidige “moderne” informatiemaatschappij zijn ten aanzien van de spraakverwarring parallellen te trekken. Onduidelijkheid over de betekenis van begrippen, de semantiek, veroorzaakt misverstanden en leidt dientengevolge tot fouten en (extra) kosten.

Maar wat is semantiek nu eigenlijk? Hierover is veel geschreven maar om dicht bij (het overheids)huis te blijven wordt aangehaakt bij de publicatie van het Forum Standaardisatie met als titel 'Samenwerken en elkaar begrijpen, Over semantische interoperabiliteit'.[1] Hierin staat:

'Semantiek gaat over betekenissen. Een begrip kan in verschillende situaties verschillende betekenissen hebben. Omgeving en situatie zijn dus van belang voor de betekenis. Die omgeving of situatie noemen we de context.'

Het begrip semantische interoperabiliteit wordt vervolgens geduid als de mogelijkheid tot uitwisselen en delen van informatie. Twee (overheids)organisaties zijn semantisch interoperabel als ze weten hoe ze de gegevens van de ander moeten interpreteren en ze elkaars informatie direct kunnen gebruiken. Hierbij speelt de context een belangrijke rol. De context wordt vooral bepaald door de van toepassing zijnde wet- en regelgeving (de formele regelconformiteit, zie hieronder Compliance) en de bedrijfsprocessen en de omgeving waarbinnen de processen plaatsvinden.

Maar semantiek betekent ook dat de definities moeten aansluiten bij de vigerende wet- en regelgeving. Immers, een definitie kan nog zo eenduidig en helder zijn verwoord maar als deze afwijkt van de onderliggende wet- of regelgeving is er nog steeds geen sprake van volwaardige semantiek.

In het kader van semantiek komt ook de term 'dataportabiliteit' naar voren: het moet binnen de wettelijke kaders mogelijk zijn om, bij voorkeur eenvoudig, de gegevens betreffende een object, bijvoorbeeld een persoon of organisatie, uit te wisselen met een andere partij. Het vereiste van dataportabiliteit komt nadrukkelijk aan bod in de aanstaande Europese privacyverordening.[2] Hierin staat dat een organisatie aan een betrokkene de mogelijkheid moet bieden dat zijn of haar gegevens worden overgedragen aan een andere partij.

[1] Zie http://www.forumstandaardisatie.nl/fileadmin/os/publicaties/Folder_Samenwerken_en_elkaar_begrijpen_website.pdf.

[2] Op 25 januari 2012 presenteerde de Europese Commissie (EC) haar voorstel voor een algemene verordening gegevensbescherming. Wij noemen dit de Europese privacyverordening (EPV).

1.2 Compliance

Wet- en regelgeving speelt een belangrijke rol bij de uitwisseling van gegevens: de gegevensuitwisseling dient zondermeer regelconform te zijn. Compliance kan het best worden gekarakteriseerd als ‘ formele regelconformiteit’.

De wet- en regelgeving geeft de kaders aan voor de uitwisseling van gegevens. Algemene wetgeving, waaronder de privacywetgeving,[3] neemt hier een prominente rol in, maar ook de wet- en regelgeving die van toepassing is voor de organisatie of de keten. Het is dan ook een must dat bij de inrichting en het toepassen van de gegevensuitwisseling de wet- en regelgeving wordt nageleefd.

Hierbij is wet- en regelgeving een breed begrip, niet alleen de wetgeving (inclusief kaderwetten, AMvB’s, etc) maar ook onderliggende regelgeving, in de vorm van sectorale afspraken, governance, en dergelijke, maakt hier deel van uit.

Het overzicht en inzicht van de wet- en regelgeving is daarom een belangrijk vereiste evenals de afwegingen die gemaakt worden over de wijze waarop de wet- en regelgeving wordt geïnterpreteerd. Het scala aan wet- en regelgeving is immers niet altijd in lijn met elkaar en het kan voorkomen dat regels onderling tegenstrijdig zijn. Ook kan het zijn dat het gewoon niet mogelijk is om aan een bepaalde regel te voldoen of dat het wel voldoen onevenredige kosten met zich mee brengt. Hier is het adagium ‘Comply or explain’ van toepassing: voldoe aan de wet of verklaar waarom je er niet aan doet. De ruimte bij het laatste is vanzelfsprekend wel beperkt.

Zoals al aangegeven speelt de privacywetgeving een belangrijke rol bij de gegevensuitwisseling: persoonsgegevens mogen alleen voor welbepaalde doelen worden verwerkt en dus ook worden uitgewisseld. In het rapport ‘Gegevensuitwisseling en de privacywetgeving’[4] zijn de effecten van de privacywetgeving voor de gegevensuitwisseling nader uitgewerkt.

1.3 Materiële regelconformiteit

De materiële regelconformiteit heeft betrekking op het inrichten en handhaven van regelkringen zodat er voldoende waarborgen zijn dat de gegevensuitwisseling in lijn met de wet- en regelgeving en de

---

[3] Naast de huidige wet bescherming persoonsgegevens (Wbp) is dit ook de meldplicht datalekken, als aanscherping van de huidige Wbp voor de wijze waarop datalekken moeten worden voorkomen, gemeld en afgehandeld, en de aankomende Europese privacyverordening (Epv) die in de plaats komt van de nationale privacywetgeving en nog veel strenger toeziet op de bescherming van persoonsgegevens. Het belang van privacywetgeving is binnen de zorgsector evident, veel van de gegevens zijn geclassificeerd als ‘bijzonder persoonsgegevens’ en vereisen derhalve een zeer hoog niveau van beveiliging. Denk hierbij ook aan de doorslaggevende rol die de privacybescherming heeft gespeeld bij het afketsen van het Electronisch Patiëntendossier (EPD).

[4] Dit rapport is eveneens door Duthler Associates opgesteld en opgenomen in bijlage Z

onderlinge afspraken tussen partijen in de sector, plaats vindt. De regelkringen worden gevormd door procedures, processen, controles (de administratieve organisatie en interne beheersing, AO/IB) en het toezicht op de uitvoering daarvan door interne en externe toezichthouders.

Belangrijke uitgangspunten met betrekking tot gegevensuitwisseling zijn dat elke uitwisseling van gegevens te herleiden moet zijn tot een persoon of organisatie die de gegevens verzendt en een persoon of organisatie die de gegevens ontvangt, in welke rol dit is, wat de ontvanger wel of niet met de ontvangen gegevens mag of moet doen, hoe lang deze gegevens bewaard mogen blijven, etc. Vanzelfsprekend moet voor elke uitwisseling ook inzichtelijk zijn welke gegevens worden uitgewisseld. De aantoonbaarheid (accountability en auditability) moet zowel op het moment van uitwisseling als op enig later moment op een onweerlegbare wijze plaatsvinden.

Een van de in het oog springende maatregelen bij materiële regelconformiteit ten aanzien van de privacybescherming zijn de principes privacy by design en privacy by default (tezamen PbD*2). Privacy by design betekent dat privacy vanaf het begin (het design) integraal onderdeel is van de ontwikkeling van een dienst of product. Privacy by default wil zeggen dat 'standaard' binnen producten, processen, etc, de privacy is afgedekt. Als een betrokkene meer persoonsgegevens wil prijsgeven dan moet dat een bewuste keuze zijn.

1.4 Kwaliteit

De gegevens die worden uitgewisseld moeten over voldoende kwaliteit beschikken. De definitie van gegevenskwaliteit is de mate waarin de gegevens geschikt zijn voor het doel waarvoor ze gebruikt worden. De volgende aspecten van gegevenskwaliteit kunnen worden benoemd:

- Tijdigheid is de mate waarin de gegevens op tijd aanwezig zijn.
- Volledigheid geeft aan dat de volledige verwachte gegevensset aanwezig is of uitgewisseld moet worden.
- Accuraatheid geeft aan in hoeverre de data de werkelijkheid weergeven.
- Consistentheid geeft aan dat gedurende de toepassing dezelfde coderingen en verwijzingen gebruikt worden.
- Begrijpbaarheid of semantiek heeft betrekking op de mate waarin de definities van de gegevens eenduidig en helder zijn verwoord.

- Uniekheid wil zeggen dat elk object uit de werkelijkheid ook slechts eenmalig voorkomt in de gegevensuitwisseling (of verwerking).

1.5 Dataminimalisatie

Dataminimalisatie betekent dat alleen die gegevens moeten worden verwerkt of uitgewisseld die noodzakelijk zijn voor het gestelde doel. Bovendien moeten de gegevens worden vernietigd zodra ze niet meer nodig zijn.

Dit is niet alleen van belang vanuit privacyperspectief maar ook om niet te verzanden in een overvloed aan gegevens. Het is een natuurlijke neiging dat men zoveel mogelijk gegevens verzamelt (beter mee verlegen dan om verlegen), maar dit kan ook leiden tot een onoverkomelijke databerg die men niet kan overzien, laat staan dat men deze goed kan beheren. In het kader van de gegevensuitwisseling komt daar nog bij dat men ook van alle gegevens die worden uitgewisseld heel goed moet bepalen of de gegevenskwaliteit wel van voldoende niveau is.

Dataminimalisatie heeft ook betrekking op de bewaartermijnen van de gegevens: ook hier alleen dat wat echt nodig is bewaren en zeker niet langer dan de nodig. Hierbij vanzelfsprekend rekening houdend met de minimale en maximale termijnen die in de verschillende wet- en regelgeving worden gesteld.

1.6 Transparantie

Transparantie betekent dat het voor alle betrokken partijen en personen inzichtelijk moet zijn welke gegevens met wie voor welk doel worden uitgewisseld. Begrippen als doelbinding en verzameldoel spelen hierbij een belangrijke rol met daarbij het inzicht in het waarom en wanneer van de verwerking en uitwisseling. Een ander aspect van transparantie is inzicht in de gegevens(sets) die worden uitgewisseld.

1.7 Standaardisatie

Standaardisatie kent meerdere dimensies, te weten[5]:

1. De gegevens die worden uitgewisseld zijn gestandaardiseerd.
2. Het gebruik van standaarden bij de gegevensuitwisseling.

[5] Vanuit het perspectief van dit rapport is met name de eerst genoemde dimensie van belang.

Ad 1:

De standaardisatie van gegevens heeft een groot raakvlak met een aantal hiervoor beschreven aspecten van gegevensuitwisseling. De nadruk ligt hierbij vooral op dat het voorspelbaar moet zijn welke gegevens op een bepaald moment worden uitgewisseld met hierbij aandacht voor: op wie of wat deze gegevens betrekking hebben, de context waarbinnen de gegevens zijn verkregen c.q. tot stand zijn gekomen, etc.

Ad 2:

Gegevensuitwisseling vindt veelvuldig plaats en met vele partijen. Het is daarom wenselijk dat de wijze waarop de gegevensuitwisseling plaats vindt zoveel mogelijk op één en dezelfde wijze geschiedt. Hierbij moet met name gedacht worden aan de technische protocollen, die worden gebruikt om de uitwisseling tot stand te brengen (de communicatiekanalen en de dialogen) en de vastlegging van de gegevens.

1.8 Toekomstvast

De gegevens zijn niet in beton gegoten: door allerlei omstandigheden kunnen veranderingen plaats vinden. Denk bijvoorbeeld aan een wetswijziging, een toetredende ketenpartner of ervaringen met en evaluaties van de werkwijze binnen de organisatie of keten.

Het daarom belangrijk dat de metadata van gegevens gecontroleerd kunnen worden aangepast en dat hierachter ook een gewaarborgd veranderingsproces zit dat borgt dat alle partijen tijdig op de hoogte zijn van de veranderingen. Tevens zullen er middelen beschikbaar moeten zijn om de veranderingen zoveel mogelijk geautomatiseerd door te voeren.

2 De taxonomie en gegevensuitwisseling

In het voorgaande hoofdstuk zijn eisen aan de gegevensuitwisseling beschreven. In dit hoofdstuk wordt de rol van gegevenstaxonomieën in de gegevensuitwisseling binnen de zorg nader toegelicht. Alvorens de taxonomie langs de eisen te leggen wordt een korte uitleg gegeven van wat een taxonomie is.

2.1 Een taxonomie

Taxonomie is van origine de wetenschap van het indelen en komt oorspronkelijk voort uit de biologie, waar de focus ligt op het beschrijven, benoemen en indelen van organismen en hun onderlinge relaties. In de loop der jaren is deze manier van denken overgenomen in de informatietechnologie. Dit is een logisch gevolg, gezien de binnen de informatietechnologie lopende vraagstukken rondom eenduidige gegevensuitwisseling.

In een gegevenstaxonomie worden de gegevens en hun onderlinge samenhang gedefinieerd, inclusief de van toepassing zijnde eisen, in de vorm van (validatie)regels: de metadata van de gegevens. De gegevenstaxonomie wordt vervolgens overal gebruikt binnen de organisatie (of keten) bij de bewerking of uitwisseling van de gegevens om de betekenis van de gegevens te herleiden en om te controleren (valideren) of de gegevens voldoen aan de regels. Hiertoe wordt de gegevenstaxonomie gekoppeld (gemapped) met de bedrijfssystemen. Mocht dit niet voor alle van toepassing zijnde bedrijfssystemen mogelijk zijn, dan is de gegevenstaxonomie nog altijd een heel handig hulpmiddel bij de inhoudelijke beoordeling van de gegevens.

Om te komen tot een gegevenstaxonomie wordt van elk gegeven de definitie opgesteld, waarbij de definitie bestaat uit functionele (bijvoorbeeld de definitie in woorden of de referentie naar het wettelijk kader) en non-functionele (bijvoorbeeld het datatype) aspecten. Daarnaast worden ook de onderlinge relaties en de van toepassing zijnde business rules en validatieregels vastgelegd.

De taxonomie is zowel vanuit een technisch perspectief (ICT-voorzieningen zoals applicaties en databases) te gebruiken als vanuit een menselijk perspectief: het kunnen inzien van de taxonomie.

Het waarborgen van de kwaliteit en gezaghebbendheid van taxonomieën vereist een gestructureerd taxonomiemanagement. De taxonomieën worden met behulp van open industriestandaarden, zoals eXtensible Business Reporting Language (XBRL) of Universal Business Language (UBL), vastgelegd.

Het toepassen van taxonomieën is een ontwikkeling die meer en meer navolging krijgt. In Nederland heeft de overheid onder de naam Standard Business Reporting (SBR) met deze vorm van standaardisatie een eerste aanzet gegeven voor het stroomlijnen van de uitwisselingsprocessen van verantwoordingsinformatie van ondernemers aan de Belastingdienst, Kamer van Koophandel en het Centraal Bureau voor de Statistiek. Ook de banken hanteren deze aanpak voor het verkrijgen van de benodigde informatie voor kredietverstrekking en –revisies. Maar ook in het buitenland zijn verschillende voorbeelden van deze aanpak te noemen: in Amerika bijvoorbeeld de U.S. Securities and Exchange Commission (SEC) voor beursgenoteerde organisaties, in België voor het toepassen van gestandaardiseerde jaarrekeningen en in Australië voor belastingaangiftes.

2.1.1 De relatie met de wet- en regelgeving: het policy framework

Gegevensdefinities worden afgeleid van de van toepassing zijnde wet- en regelgeving, intern en extern beleid en richtlijnen, handreikingen, etc. (tezamen policies genoemd), worden onderling genormaliseerd en eenduidig vastgelegd in een policy framework. Het policy framework vormt de basis voor een gegevenstaxonomie.

Het policy framework vormt de basis om aan te kunnen tonen dat regelconform wordt gehandeld. In het policy framework wordt de interpretatie van de wet- en regelgeving gedocumenteerd evenals de beslissingen die in het kader van comply or explain zijn genomen. Het policy framework vormt voor toezichthouders de verantwoording dat de wet- en regelgeving adequaat is geïnterpreteerd en belegd.

Veranderen de policies, als gevolg van wijzigingen in wet- en regelgeving of nieuwe inzichten van de leiding, dan zal het policy framework ook wijzigen en hiermee ook de onderliggende taxonomieën.

2.2 De taxonomie en gegevensuitwisseling

2.2.1 Semantiek

In een taxonomie worden de gegevens eenduidig gedefinieerd door het vastleggen van een diversiteit aan eigenschappen van het gegeven. Door dit zo volledig mogelijk te doen wordt het voor iedereen duidelijk wat de betekenis van het gegeven is. Zelfs begrippen die binnen de verschillende doelgroepen een andere naamgeving of andere betekenissen kennen, worden in een taxonomie zodanig gedefinieerd dat dit onderscheid ook zichtbaar wordt.

Dit geldt niet alleen voor de gegevens, die kunnen worden ontleend uit de van toepassing zijnde wet- en regelgeving (top-down), maar ook voor de gegevens die worden toegepast in de uitvoering (bottom-up).

De privacyeis van dataportabiliteit kan met het gebruik van een taxonomie worden ingevuld door het definiëren van de gegevenssets die moeten kunnen worden overgedragen (uitgewisseld).

2.2.2 Compliance

Wat hiervoor voor semantiek geldt, is ook van toepassing voor compliance. In de taxonomie wordt als onderdeel van de metadata één (of meer) verwijzingen naar de van toepassing zijnde wet- en regelgeving opgenomen. Echter hier zit nog wel een tussenstap in: allereerst moet namelijk overzicht en inzicht worden verkregen in de van toepassing zijnde wet- en regelgeving en moet de afweging plaats vinden over de wijze waarop invulling wordt gegeven aan de wet- en regelgeving (comply or explain). Op basis van het aldus verkregen policy framework kan de taxonomie worden ingevuld met de metadata inzake de gegevens en hun onderlinge samenhang.

Dankzij de flexibiliteit van een taxonomie behoeft dit niet als één grote actie te worden uitgevoerd, maar kan een groeimodel worden gehanteerd waarbij het policy framework en de taxonomie stap voor stap worden ingevuld. Zo kan bijvoorbeeld worden begonnen met één wet en/of één gegevensuitwisseling of welke andere combinatie in de betreffende situatie het meest voor de hand ligt.

Om gezaghebbend te kunnen zijn dient een taxonomie regelconform te zijn. Dit betekent niet alleen dat de wet- en regelgeving op een inhoudelijk correcte wijze in de taxonomie wordt gedefinieerd, maar ook dat de taxonomie zelf gezaghebbend moet zijn. Dit wil zeggen dat de daartoe bevoegde instantie(s) toeziet op de kwaliteit van de taxonomie en dat de veranderingsprocessen met betrekking tot de taxonomie voldoende robuust zijn om de kwaliteit van de taxonomie te waarborgen.

2.2.3 Materiële regelconformiteit

De bijdrage van een taxonomie bij het aantoonbaar maken van de gegevensuitwisseling is beperkt maar er zijn wel taxonomieën beschikbaar om de partijen die betrokken zijn bij de gegevensuitwisseling in kaart te brengen en te onderhouden. De Legal Entity Framework (LEF) taxonomie is een gegevensmodel voor het vastleggen van alle vereiste gegevens met betrekking tot organisaties, zoals de organisatiestructuur, de onderlinge verhoudingen tussen de organisaties c.q. de bedrijfsonderdelen en

de verantwoordelijke bestuurders, managers en andere functionarissen. Door hierbij de onderlinge afspraken met betrekking tot de gegevensuitwisseling aan toe te voegen ontstaat een compleet beeld. Met het overzicht en inzicht in de partijen, de onderlinge verhoudingen en de betrokkenen kan de gegevensuitwisseling worden bestuurd en gecontroleerd.

Aan de privacyprincipes PbD*2 kan een taxonomie een wezenlijke bijdrage leveren. Het gebruik van taxonomieën is in feite een toepassing van privacy by design. Allereerst door als onderdeel van de gegevensdefinitie duidelijk te maken dat een bepaald gegeven privacygevoelig is of een bijzonder privacygegeven betreft. Daarnaast kan door het gebruiken van de toegesneden gegevenssets de uitwisseling beperkt worden tot alleen dat wat nodig is (zie ook dataminimalisatie).

2.2.4 Kwaliteit

Niet alle hiervoor beschreven aspecten van kwaliteit kunnen met een taxonomie worden ondervangen. Een taxonomie heeft vanzelfsprekend wel een grote invloed op Begrijpbaarheid door de vastlegging van de metadata van de gegevens. Randvoorwaardelijk daarbij is dat de toelichtende teksten wel op een zodanige manier zijn verwoord dat ze begrijpelijk zijn voor de doelgroepen. Dus geen formele, moeizaam geformuleerde teksten wanneer de doelgroep bestaat uit een dwarsdoorsnede van de (Nederlandse) samenleving. Dan is juist een "Jip & Janneke" stijl voor de teksten vereist.

Voor Consistentheid geldt dat de coderingen en verwijzingen veelal als onderdeel zijn vastgelegd in de taxonomie zelf of in de onderliggende validatieregels. Dit maakt het mogelijk om de gegevens voorafgaand aan de gegevensuitwisseling te controleren.

De consistentheid kan onder andere op de volgende manieren worden gefaciliteerd:

1. Het nader detailleren van het gegevenstype (gehele waarde, positief bedrag, etc);
2. Limitatieve codelijsten met de toegestane waarden voor een gegevenselement;
3. Patterns definiëren, denk hierbij bijvoorbeeld aan de opbouw van een Nederlandse postcode;
4. Validatieregels, waarmee de waarde van een gegeven en/of de onderlinge samenhang binnen een gegevensset kan worden beoordeeld.

Ook de Volledigheid kan (deels) door de taxonomie worden afgedwongen door het gebruik van regels om de samenstelling van een uit te wisselen gegevensset op dit aspect te controleren: zijn alle verplicht gestelde gegevens opgenomen? Andersom geldt dit ook voor de Uniekheid, op basis van regels kan

gecontroleerd worden of de objecten maar één keer voorkomen of als ze meerdere keren voorkomen dat ze dan betrekking hebben op een andere periode of moment.

2.2.5 Dataminimalisatie

Een taxonomie is uitermate geschikt om dataminimalisatie te ondersteunen. Men heeft door de gestructureerde vastlegging zicht op de volledige gegevenssets en met behulp van de gegevensdefinities kan worden bepaald of de betreffende gegevens wel of niet in aanmerking komen voor de gegevensuitwisseling. Vraagstukken waarop uitsluitsel kan worden gegeven zijn bijvoorbeeld of de uitwisseling van een bepaald gegeven verenigbaar is met het doel van de verwerking van de ontvanger, of er geen wettelijke bepalingen in de weg staan van de uitwisseling van (bepaalde) gegevens, of dat er juist een convenant van toepassing is dat de uitwisseling van het betreffende gegeven reguleert. Een taxonomie is daarmee een uitstekend hulpmiddel bij de inbedding van Privacy by design en Privacy by default: enerzijds door het selectief samenstellen van de uit te wisselen gegevenssets (alleen dat wat past binnen het doel en nodig is voor het doel van de uitwisseling) en anderzijds omdat ook de betrokkenen inzicht kunnen hebben in welke gegevens worden uitgewisseld.

Bovendien is het met een taxonomie vrij eenvoudig om de gegevenssets voor specifieke gegevensuitwisselingen te definiëren door een selectie te maken uit de oorspronkelijke gegevensset(s).

2.2.6 Transparantie

Dit aspect van de gegevensuitwisseling in relatie tot het gebruik van taxonomieën behoeft nog maar weinig nadere toelichting. Immers, de taxonomie is het middel om op transparante wijze overzicht en inzicht te verkrijgen in de definities van gegevens en de gegevenssets.

Wel is het belangrijk dat er voldoende (technische) middelen beschikbaar zijn om de taxonomie aan de gebruikers daarvan te presenteren. Hierbij moet rekening worden gehouden met het kennisniveau en de (on)mogelijkheden van de onderkende doelgroepen.

2.2.7 Standaardisatie

Ook bij standaardisatie is een belangrijke rol weggelegd voor een taxonomie. Niet alleen de gegevensdefinities en gegevenssets worden in de taxonomie gestandaardiseerd maar ook de berichtenstructuur is gestandaardiseerd. Als men bijvoorbeeld een taxonomie hanteert op basis van de

eXtensible Business Reporting Language (XBRL)[6] standaard, is hiermee ook de berichtenstructuur gedefinieerd: de gegevens worden in een XBRL instance document vastgelegd en met de andere partij(en) uitgewisseld.

2.2.8 Toekomstvast

Een taxonomie kan inspelen op veranderingen. Dit kan door wijzigingen door te voeren in een bestaande taxonomie. Het is ook mogelijk om aanvullingen te doen op een bestaande taxonomie. Dit laatste kan bijvoorbeeld handig zijn als er een nieuwe gegevensuitwisseling wordt geïnitieerd waarbij bestaande gegevens worden gebruikt. Maar ook als er een aanvullende (kader)wet of iets dergelijks van toepassing wordt.

Voorwaarde voor dergelijke wijzigingen is wel dat een gewaarborgd Change Management proces wordt doorlopen, dat niet alleen toeziet op het doorvoeren van gefiatteerde wijzigingen waarbij alle betrokken partijen zijn geïnvolveerd, maar ook op een goede communicatie van de veranderingen. Hierbij kan gebruik wordt gemaakt van een functionaliteit om de verschillen tussen twee versies van een taxonomie ook op een geautomatiseerde wijze te verwerken in de onderliggende informatiesystemen.[7]

[6] XBRL is een op XML gebaseerde standaard voor taxonomie die wereldwijd voor verschillende doeleinden wordt toegepast. Ook in Nederland wordt XBRL veelvuldig toegepast. Het is één van de standaarden die door het Forum Standaardisatie is opgenomen in de lijst 'Pas toe, of leg uit'.

[7] In XBRL termen heeft een dergelijke functionaliteit Versioning'.

3 Een taxonomie in de langdurige zorg

In dit hoofdstuk wordt nader ingegaan op de toegevoegde waarde die het gebruik van taxonomieën kan hebben binnen de langdurige zorg. Vanuit het perspectief van gegevensuitwisseling is kenmerkend voor de langdurige zorg dat hierbij veel partijen zijn betrokken die ook onderling totaal verschillende belangen hebben. Ook is er een groot verschil in de aansluiting met de wet- en regelgeving. De taken, bevoegdheden en verantwoordelijkheden van een organisatie zijn vaak niet meer te herleiden vanuit een wet of anderszins. Bovendien is bij de inventarisatieronde in het kader van de Stelselcatalogus al naar voren gekomen dat dit verschil ook zijn weerslag vindt in de gehanteerde terminologie en de gegevensdefinities: elke partij hanteert zijn eigen definities en hierin zitten veel verschillen. Dit duidt er op dat een centraal geregelde vastlegging van gegevensdefinities een meerwaarde kan hebben.

Allereerst wordt in de volgende paragraven per aspect van de gegevensuitwisseling beschreven hoe hieraan met een LZ taxonomie invulling aan kan worden gegeven. Het hoofdstuk sluit af met de aanpak die gevolgd kan worden om te komen tot een eerste opzet van de LZ taxonomie.

3.1 De toegevoegde waarde van de LZ taxonomie

Onderstaand wordt beschreven op welke wijze de LZ taxonomie een bijdrage kan leveren aan de gegevensuitwisseling binnen de langdurige zorg: de toegevoegde waarde van de LZ taxonomie. Dit wordt gedaan aan de hand van de onderkende aspecten van de gegevensuitwisseling. De toegevoegde waarde van de LZ taxonomie is moeilijk te kwantificeren, de kwantificatie is derhalve achterwege gelaten.

3.1.1 Semantiek

Het is evident dat een taxonomie kan bijdragen aan de semantiek binnen een organisatie of keten. Zo ook voor de zorg en in het bijzonder de langdurige zorg, waarin niet alleen veel gegevens worden verwerkt maar waar ook een intensieve uitwisseling van gegevens plaats vindt met een grote diversiteit aan partijen. Zeker met de komende veranderingen, zoals de decentralisatie van zorg naar de

gemeenten waardoor het aantal betrokken partijen nog veel verder wordt uitgebreid, zal een taxonomie een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan het eenduidige begrip van de gegevens die in de keten rondgaan. Het betekent ook dat toetredende partijen in de keten niet zelf meer hoeven na te denken over de definities: die zijn panklaar. Dit geldt vanzelfsprekend ook voor de informatiesystemen die aangepast c.q. uitgebreid moeten worden in het kader van de veranderingen in de wet- en regelgeving en de aanpak van de langdurige zorg.

De LZ taxonomie kan tevens gebruikt worden om gedefinieerde gegevenssets voor de uitwisseling van (langdurige) zorggegevens te ondersteunen. Dit niet alleen binnen de keten voor het bieden van zorg maar ook in het kader van dataportabiliteit om zo de door de betrokkene gewenste overdracht van gegevens, bijvoorbeeld van de ene zorgaanbieder naar de andere, te bewerkstelligen.

3.1.2 Compliance

De wet- en regelgeving met betrekking tot de (langdurige) zorg is complex.[8] Overzicht en inzicht in de wet- en regelgeving en hun onderlinge samenhang wordt met name geboden door het policy framework. De taxonomie bevat de uitwerking van het policy framework in gegevensdefinities en hun onderlinge samenhang. Hierbij wordt de ‘ link’ gelegd naar de wet- en regelgeving middels de referenties die verwijzen naar de betreffende wetsartikelen of regels of het policy framework zelf. Op deze wijze is er vanuit het gegevensperspectief dus ook een directe relatie met de wet- en regelgeving. Is er voor een bepaald gegeven geen referentie dan moet er een andere, weloverwegen reden aan ten grondslag liggen om het betreffende gegeven op te nemen in de taxonomie.
De LZ taxonomie moet zoveel mogelijk gelijke tred houden met de veranderingen in de wet- en regelgeving in de langdurige zorg.

Om de gezaghebbendheid van de taxonomie te waarborgen zullen de diverse wetgevende afdelingen binnen VWS, verantwoordelijk voor de wetgeving in de (langdurige) zorg, toezicht moeten worden gehouden op de taxonomie: zijn de juiste afwegingen gemaakt bij het policy framework en is de wetgeving correct ‘vertaald’ in de taxonomie. Om de gezaghebbendheid te waarborgen zal er een governance moeten worden opgesteld waarin het change management en het toezicht daarop formeel wordt geregeld.

[8] Zie de bijlage ‘Inventarisatie wet- en regelgeving’.

3.1.3 Materiële regelconformiteit

Vanuit het perspectief van materiële regelconformiteit biedt de LZ taxonomie overzicht en inzicht in de gegevens en de gegevenssets en zorgt het Zorg LEF, de invulling van het LEF voor de langdurige zorg, voor overzicht en inzicht in de gegevensuitwisselingen en de betrokken partijen. Tezamen biedt dit een uitstekend startpunt voor controles, audits en andere onderzoeken. De LZ taxonomie zal hierbij ondersteunend werken omdat op basis van de gegevensdefinities, de wettelijke herkomst, etc. kan worden bepaald of de gegevensuitwisseling voldoet en valt binnen de wettelijke kaders en de onderlinge afspraken.
Een belangrijke rol is in dit kader weggelegd bij de definitie van de uit te wisselen gegevenssets: niet alleen inzichtelijk wat er wordt uitgewisseld maar ook controle over wat er wordt uitgewisseld.

3.1.4 Kwaliteit

De invloed van een taxonomie op de kwaliteit van gegevens valt uiteen in:

Begrijpbaarheid
Belangrijk voor de LZ taxonomie in deze is dat de formele teksten van de wet- en regelgeving goed worden omgezet in begrijpelijke naamgeving van de gegevens en ook dat de toelichtende teksten zodanig zijn geschreven dat ze voor alle doelgroepen begrijpelijk zijn (de betekenis, semantiek, moet voor een ieder helder en eenduidig zijn). Alleen dan kan de LZ taxonomie een belangrijke bijdrage leveren aan de kwaliteit van de gegevens.

Consistentheid, volledigheid en uniekheid
In een taxonomie kunnen diverse vormen van controles worden opgenomen die er voor zorgen dat de inhoud van een gegeven voldoet aan de eisen. Dit zal binnen de LZ taxonomie ook moeten geschieden en maakt het mogelijk dat de gegevens die worden uitgewisseld voldoen aan de regels zoals die binnen de taxonomie zijn gedefinieerd. Let wel, dit betreft vanzelfsprekend alleen de controles die met regels zijn af te dwingen, de juistheid van een onderzoeksresultaat o.i.d. kan nooit worden afgedwongen: immers dat ligt (in dit voorbeeld) bij de betreffende medisch specialist.

3.1.5 Dataminimalisatie

Per doelgroep kan binnen de LZ taxonomie de berichtenstructuur worden gedefinieerd en dus alleen die gegevens bevatten die echt nodig zijn c.q. die passen in het doel en dus mogen worden uitgewisseld. Op deze wijze wordt de LZ taxonomie gebruikt om per uitwisseling de berichtenstructuur te definiëren en zo slechts die set aan gegevens uit te wisselen die strikt noodzakelijk is.

3.1.6 Transparantie

De gedefinieerde gegevens en de gegevenssets tezamen zorgen er voor dat het volledig transparant is welke gegevens binnen welke trajecten worden uitgewisseld. De publicatie van de LZ taxonomie zorgt er voor dat iedereen de mogelijkheid heeft om deze te raadplegen. Wel verdient het aanbeveling om gebruik te maken van een zogeheten taxonomie viewer, zodat ook partijen die geen kennis hebben van de gebruikte vastleggingsmethodiek (XBRL of dergelijke) ook inzage kunnen hebben in de taxonomie.

Daarnaast kan door alle partijen in de (langdurige) zorgketen op te nemen in een Zorg Legal Entity Framework (Zorg LEF) inzichtelijk worden gemaakt welke partijen er allemaal actief zijn in de keten en wat de onderlinge verhoudingen tussen de partijen zijn.[9] In dit Zorg LEF kan ook de relatie worden gelegd met de uitwisselingsberichten met vastlegging op welke momenten, frequentie, etc de gegevensuitwisseling plaats vindt. Op deze manier ontstaat een volledig beeld van de gegevensuitwisselingen. Ook kan zo bij veranderingen in de wet- en regelgeving snel worden geconstateerd welke partijen hierdoor geraakt worden.

3.1.7 Standaardisatie

Het gebruik van de LZ taxonomie zorgt voor standaardisatie in de keten: immers alle partijen gebruiken dezelfde definities. Het is zelfs mogelijk om voor bepaalde groepen in de zorgketen, bijvoorbeeld zorgverzekeraars, uitbreidingen (extensies) op de LZ taxonomie te maken waarin de specifieke gegevens voor die groep in vast komen te liggen.

[9] Met deze registratie wordt (deels) invulling gegeven aan het interoperabiliteitsmodel zoals dat door Nictiz is ontwikkeld, *Een checklist voor informatie-uitwisseling in de zorg*, 13 november 2012.

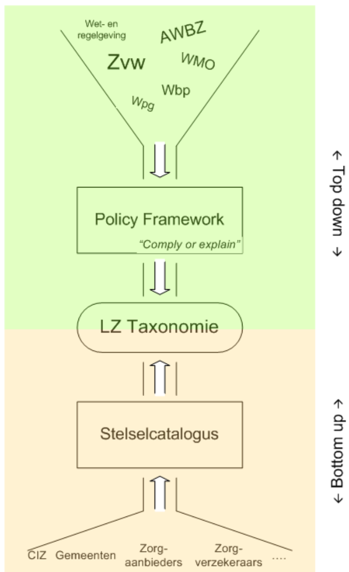
3.1.8 Toekomstvast

Eén ding weten we zeker en dat is dat de wetgeving en ook de zorgketen zelf aan het veranderen zijn. De wijze waarop taxonomieën tot stand komen maakt het mogelijk om op die veranderingen in te spelen. Maar het is ook eenvoudig om de veranderingen in kaart te brengen: de verschillende versies van de taxonomieën vormen als het ware een film van de wet- en regelgeving.

Een ander belangrijke ontwikkeling is dat het voornemen van de Minister van VWS bestaat om zorgbreed te gaan werken met ‘gegevenswoordenboeken’.[10] Door nu reeds in de langdurige zorg hierop in te spelen wordt niet alleen een eerste stap gezet om aan dat voornemen invulling te geven, maar de ervaringen die hierbij worden opgedaan zullen zonder meer ook zeer waardevol zijn voor het verbreden hiervan binnen de hele zorgsector.

3.2 Uitdagingen

In het voorgaande zijn de voordelen van het gebruik van een taxonomie voor de langdurige zorg beschreven. Hierbij zijn echter wel de nodige uitdagingen te onderkennen:



1. Het is bekend dat zowel in de wet- en regelgeving als in de uitvoering een grote diversiteit aan terminologie wordt gehanteerd voor begrippen die of het zelfde zijn of vrijwel hetzelfde zijn.[11] Het onderkennen en het normaliseren zal veel tijd en behendigheid vergen.
2. De uitvoerende organisaties staan soms ver weg van de wet in de zin dat hun dienstverlening of werkzaamheden niet altijd direct kan worden ontleend aan de wet. Het zal meerdere iteratieslagen vergen om voor de uitvoerende organisaties de alignment met de wetgeving tot stand te brengen.
3. Als gevolg daarvan zal de LZ taxonomie zowel vanuit een top down perspectief (wet- en regelgeving) als vanuit een bottom-

[10] Kamerbrief Minister van VWS “Een duurzaam informatiestelsel voor de zorg”23 oktober 2013

[11] Zie bijvoorbeeld de verschillen die tijdens het korte onderzoek vanuit de Stelselcatalogus naar voren zijn gekomen.

up up perspectief (de uitvoerende organisaties) tot stand moeten komen.

4. De wet- en regelgeving is complex, niet alleen door de materie zelf maar ook door de hoeveelheid aan wet- en regelgeving. Dit heeft ook zijn effect op de totstandkoming en het onderhoud van de LZ taxonomie. Een deugdelijke governance met de processen en de taken, bevoegdheden en verantwoordelijkheden van alle betrokken partijen is vereist. De complexheid vereist ook een plateau-aanpak die voorziet in een gestage groei van de dekking van de wet- en regelgeving.
5. Een bijzonder aandachtspunt is de acceptatie van de LZ taxonomie. In een sector waarin iedereen min of meer zijn eigen dingen doet, met tegenstrijdige belangen, is het modereren van de partijen een uitdaging op zich.

3.3 Aanpak totstandkoming LZ taxonomie

De aanpak om te komen tot een LZ taxonomie kent meerdere dimensies. Ten eerste is daar de samenstelling van de LZ taxonomie: welke wet- en regelgeving wordt wanneer opgenomen in de LZ taxonomie, welke specifieke gegevenssets, etc. Welke strategie gaat daarbij worden gehanteerd, welke prioriteiten worden toegekend, etc. Ten tweede is daar de governance van de taxonomie: wat zijn de regels van het spel om onderdelen aan de LZ taxonomie toe te voegen of te wijzigen, welke partijen hebben (enige) zeggenschap in dit proces en vooral op welke wijze wordt de gezaghebbendheid van de LZ taxonomie gewaarborgd. Ten derde is daar het modereren van alle betrokken partijen. Dit wordt weliswaar formeel ondervangen in de governance, maar in de uitvoering is het creëren van draagvlak en acceptatie een niet te onderschatten factor. Hierbij speelt ook op welke wijze een bepaalde partij gebruik gaat maken van de taxonomie een rol: als gegevenswoordenboek, voor de uitwisselingsberichten of volledig taxonomiegedreven.

Eén ding is zeker, het is niet mogelijk om de LZ taxonomie in één keer tot stand te brengen. Daarvoor is het zorglandschap te complex, zowel vanuit het perspectief van de wet- en regelgeving als vanuit de diversiteit aan partijen. Daarom zal een plateau-aanpak moeten worden gehanteerd, waarin een duidelijk beeld wordt gegeven wat de roadmap is voor de LZ taxonomie, zowel qua samenstelling als qua gebruik. Hierbij zal per cyclus een plan worden gemaakt, dat vervolgens wordt uitgevoerd en geborgd.

